


**UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA**
**Facultad de Psicología y Relaciones Humanas**

Trabajo de Integración Final (TIF)
Título a obtener: Licenciatura en Psicología

# "Resiliencia y Afrontamiento al Estrés en familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica [ELA] y adultos de población común de Argentina"

Alumna: López, Sol Aylén

DNI: 42.299.531

Legajo: B00017010

Tutor/a: Lic. Arruabarrena, Lucila Noelia

Fecha: Octubre, 2024

Mail de contacto: solaylenlopez00@gmail.com

# Índice

**Agradecimientos (Dedicatorias)** ..... 3
**Resumen** ..... 4
**Introducción** ..... 6
**Metodología** ..... 20
**Diseño** ..... 20
**Participantes** ..... 20
**Instrumentos** ..... 21
**Análisis de datos** ..... 22
**Resultados** ..... 23
**Discusión y conclusión** ..... 31
**Referencias bibliográficas** ..... 39
**Anexos** ..... 44
**Anexo 1: Consentimiento informado** ..... 44
**Anexo 2: Cuestionario sociodemográfico** ..... 44
**Anexo 3: Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC)** ..... 44

## Agradecimientos (Dedicatorias)

A la memoria de mi abuela, Susana Noemí Dibetta, mi gran compañera, ejemplo de lucha y fortaleza. Así como también mi inspiración para realizar esta investigación.

A mis padres, firmes en cada paso. Quienes formaron la persona que soy hoy y a los que les debo todos mis logros y avances. Fundamental contar con pilares tan importantes en un camino como este.

A mi hermana, por su compañía, paciencia y apoyo absoluto.

A mi compañera Azul, que con el tiempo y las circunstancias se volvió una amiga incondicional, siempre animándonos mutuamente a lo largo de toda la carrera. Así como también a mi compañero y amigo Diego, quien nunca nos hizo faltar una conclusión y/o una presentación sin color. Agradecida de cruzarme con estas personas tan importantes en este camino transcurrido.

A Mauricio, mi licenciado en "casi todo", por el aguante, cariño y contención brindado en este último tramo.

A todas las personas que participaron de este estudio, por brindar su tiempo y experiencia.

Gracias a todos.

**Resumen**

Este estudio tiene como objetivo explorar la relación entre la resiliencia y las estrategias de afrontamiento al estrés en familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica [ELA]. Se utilizó un diseño no experimental, correlacional y descriptivo, con una muestra de 95 participantes (69.5% mujeres, 30.5% hombres) de entre 20 y 64 años. Se aplicaron criterios de inclusión que exigían que los participantes fueran familiares de pacientes con ELA y residieran en Argentina, excluyendo a aquellos con antecedentes de enfermedades terminales o problemas de salud mental. La recolección de datos se realizó mediante Google Forms, incluyendo un consentimiento informado, un cuestionario sociodemográfico y escalas estandarizadas: la Escala de Resiliencia de Connor-Davidson [CD-RISC] y el Coping Responses Inventory - Youth Form [CRI-Y]. Los análisis se llevaron a cabo con SPSS (versión 26), utilizando estadísticos descriptivos, pruebas T de Student y correlaciones de Pearson para evaluar la relación entre las variables. Se encontraron correlaciones significativas entre la resiliencia y las estrategias de afrontamiento, sugiriendo que un mayor nivel de resiliencia se asocia con estrategias de afrontamiento más efectivas en esta población. Estos hallazgos son relevantes para el desarrollo de intervenciones que fortalezcan la resiliencia en cuidadores de pacientes con ELA.

*Palabras clave*: Resiliencia, Estrategias de Afrontamiento, Esclerosis Lateral Amiotrófica [ELA].

**Abstract**

This study aims to explore the relationship between resilience and stress coping strategies in relatives of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis [ALS]. A non-experimental, correlational and descriptive design was used, with a sample of 95 participants (69.5% women, 30.5% men) between 20 and 64 years of age. Inclusion criteria were applied requiring participants to be relatives of ALS patients and reside in Argentina, excluding those with a history of terminal illness or mental health problems. Data collection was carried out using Google Forms, including an informed consent, a sociodemographic questionnaire and standardized scales: the Connor-Davidson Resilience Scale [CD-RISC] and the Coping Responses Inventory - Youth Form [CRI-Y]. Analyses were carried out with SPSS (version 26), using descriptive statistics, Student's t-tests and Pearson correlations to assess the relationship between variables. Significant correlations were found between resilience and coping strategies, suggesting that a higher level of resilience is associated with more effective coping strategies in this population. These findings are relevant for the development of interventions to strengthen resilience in caregivers of patients with ALS.

Kaywords: Resilience, Stress Coping, Amyotrophic Lateral Sclerosis [ALS], Families.

## Introducción

La Esclerosis Lateral Amiotrófica [ELA] es una patología neurodegenerativa de carácter terminal, calificada como una *enfermedad rara* o *poco frecuente* debido a que es una enfermedad de poco reconocimiento y divulgación, tanto social como profesionalmente, pero no de menor importancia. Asimismo, constituye una notable preocupación ya que presenta consecuencias devastadoras para el paciente que padece esta enfermedad, así como también, para aquellos que acompañan al paciente en todo este proceso (Safranoff et al., 2023).

En este contexto y, destacando que hay escasa información acerca de las emociones y procesos que vivencian los familiares/cuidadores primarios de pacientes que padecen ELA a lo largo de la evolución de la enfermedad, teniendo en cuenta que es un diagnostico difícil de atravesar tanto para el paciente como para aquel que acompaña el proceso (Ballester et al., 2022), se infiere que es de suma importancia la investigación de esta población particular ya que no es muy frecuente de ser analizada y no se puede minimizar todo el proceso que realizan estos sujetos, debido a que acompañan al paciente en todo el desarrollo de la enfermedad y esto les genera un desgaste tanto físico como emocional (Álvarez Merino, 2023).

Para adentrarse en una definición más precisa, la ELA se puede definir como una patología del sistema nervioso central caracterizada por producir un deterioro gradual en las neuronas motoras del cerebro (Quintana, 2021). Por su parte, Zapata Zapata (2016) aproxima otra definición más completa acerca de ELA, caracterizándola como una enfermedad que se distingue por la degeneración gradual de las neuronas motoras superiores [NMS] e inferiores [NMI], lo que desencadena debilidad en las extremidades y en los músculos torácicos, abdominales y bulbares.

Como se mencionó anteriormente, al ser una enfermedad de poco reconocimiento, no existe aún un tratamiento curativo para la misma, solo un único tratamiento que prolonga la

aparición de los síntomas, por lo tanto, el tratamiento de estos pacientes se encuentra basado en medidas de soporte, tanto en aspectos de ventilación y nutrición, así como también en la contención y acompañamiento por parte de las familias (Zapata Zapata, 2016).

Según estudios realizados tomando como población a familiares de pacientes con ELA, se demostró que al acompañar de modo activo a personas que padecen esta enfermedad se ponen en juego y se ven afectadas tanto las emociones como el bienestar físico de los cuidadores principales, debido a que este es considerado como el paciente *oculto* durante todo el proceso de la patología terminal (Ornelas Tavares, 2016).

En todo este proceso que conlleva acompañar a un paciente terminal con esclerosis lateral amiotrófica, los familiares suelen poner en juego un conjunto de características que les permiten ajustarse a los diferentes acontecimientos a los que se enfrentan (Ortunio y Guevara, 2016), así como también, las mismas brindan la posibilidad de poder resignificar de forma diferente todo este proceso, en el que padece un ser querido y les toca acompañar, generando así respuestas adaptativas para saber sobrellevarlo. A este rasgo, que se desarrolla en los sujetos luego de vivenciar procesos intrapsíquicos y sociales en los que se presentan situaciones de dolor, crisis y distintas adversidades, Cuervo Rodríguez et al. (2011) lo definen como Resiliencia.

Es así como estas personas para poder resignificar estas vivencias recurren a distintas estrategias tales como lo son el autocontrol y la búsqueda de apoyo social y soluciones alternativas. Estos modos son denominados Estrategias de Afrontamiento al Estrés y se encuentran estrechamente asociadas al concepto de Resiliencia debido a que este es considerado como un proceso de afrontamiento a las distintas adversidades y vivencias particulares que le generan estrés a los individuos (Ortunio y Guevara, 2016). Dichas estrategias, son definidas por Lazarus y Folkman (1991) como aquellos intentos cognitivos y

conductuales que son desarrollados para lograr organizar las demandas que el medio les exige a los sujetos y estas son desbordantes y devastadoras para el mismo.

La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa del sistema nervioso que, a pesar de su relevancia, existe una notable falta de divulgación sobre la misma y escasa información acerca de las experiencias emocionales y los procesos que enfrentan los familiares y cuidadores primarios a lo largo del curso de la enfermedad (Perez-Chuquimia, 2023). Es por ello que la realización de esta investigación será crucial para generar un aporte al vacío de conocimiento, debido a que se investigara un grupo poblacional particular que no es muy frecuente de ser analizado: familiares de pacientes con ELA.

Existen muy pocas investigaciones acerca de las consecuencias que la labor de cuidar enfermos terminales implica para los cuidadores primarios, sobre todo en este tipo de patologías. En base a esto, es fundamental investigar acerca de la capacidad que tienen los familiares de este tipo de pacientes para enfrentar el desarrollo de la enfermedad y tratar de sobrellevarlo, ya que generalmente son estos los que acompañan al paciente y los responsables de llevar adelante sus cuidados y, asimismo, se ven afectados a nivel emocional a lo largo de todo el proceso de acompañamiento, cuidado y finalmente de duelo.

Esta investigación será de gran aporte para todos los profesionales especializados en el ámbito de la salud, incluyendo todas las áreas. Arrancando con el área de la medicina ya que, si bien los médicos son los encargados de los cuidados paliativos del paciente, también son los encargados de informar a las familias acerca del avance de la enfermedad y las complicaciones de la misma. Estos profesionales teniendo este tipo de información lograrían empatizar con las emociones que presentan los familiares de los pacientes que padecen esta patología.

Asimismo, también es un buen aporte para los psicólogos ya que, al haber escasa información, los mismos estarían preparados para saber cómo abordar a pacientes que hayan

experimentado el tener un familiar con esta enfermedad, así como también, es importante para psiquiatras y acompañantes terapéuticos, ya que, al igual que los psicólogos, esta investigación les sería útil para estar más informados y para desarrollar distintas herramientas terapéuticas que les permita realizar un mejor abordaje en pacientes que hayan tenido esta experiencia.

Además, la presente investigación sería de gran aporte para la sociedad considerando que, al ser una enfermedad desconocida para la gran mayoría de la población debido a que, según Zapata (2016), la prevalencia mundial varía entre 2 y 11 casos por 100.000 habitantes, bastantes personas considerarían la importancia de informarse tanto de la patología, lo que es ELA, como de los procesos emocionales que atraviesan las familias que tienen algún pariente que padece esta enfermedad, para poder estar al alcance de brindarles la ayuda necesaria para enfrentar los procesos que el ser cuidador principal de un paciente terminal con dicha patología conlleva y lograr empatizar.

Asimismo, para lograr que este tipo de investigación e información le llegue a la población sería adecuado crear distintos talleres informativos y, aprovechando el contexto virtual que nos atraviesa, realizar charlas gratuitas para lograr tener un mayor alcance de personas y que las mismas puedan lograr informarse correctamente.

En este sentido, al buscar bibliografía sobre las variables seleccionadas se encontró que la resiliencia es un concepto que ha cobrado relevancia en el ámbito de la salud mental, derivando del término inglés *resilience*, que significa recuperarse. Su etimología proviene del latín *resire* y *resilio*, que se traduce como saltar hacia atrás o rebotar (Real Academia Española, 2011). Este término se ha convertido en un constructo teórico complejo, ya que su definición varía entre diferentes autores y contextos (Becoña, 2006)

La resiliencia se puede entender como la capacidad de un individuo para superar adversidades y adaptarse a situaciones difíciles. Ortunio y Guevara (2016) destacan su

relación con la salud mental y los mecanismos de adaptación que los individuos emplean en su entorno. Según Cuervo Rodríguez et al. (2011), la resiliencia permite a las personas no solo sobreponerse a las dificultades, sino también transformarlas en oportunidades de aprendizaje. Este proceso es continuo a lo largo de la vida, ya que todos los seres humanos enfrentan situaciones de dolor y crisis que pueden ser reconfiguradas como experiencias de crecimiento. Becoña (2006) define la resiliencia como una característica psicológica que puede ser fortalecida o debilitada por las adversidades. En este sentido, Kaplan (2002, como se citó en Rodríguez, 2018) presenta cuatro enfoques sobre la resiliencia: como resultado (superación ante adversidades), como un rasgo de personalidad, en términos de variabilidad en diferentes aspectos de la vida, y dependiendo de factores de riesgo.

La resiliencia no es solo una cualidad individual; también depende de factores sociales e intrapsíquicos. García Vesga y Domínguez de La Ossa (2013) argumentan que esta capacidad se desarrolla a través de interacciones entre el individuo y su entorno. Aracena et al. (2000) añaden que la resiliencia implica adaptarse a las exigencias del desarrollo personal frente a adversidades externas. Además, Finez Silva et al. (2019) concluyen que la resiliencia está relacionada con una buena capacidad para afrontar el estrés, sugiriendo que aumenta con la edad. En este contexto, Ortunio y Guevara (2016) observan una conexión entre resiliencia y afrontamiento al estrés, donde la resiliencia actúa como un proceso adaptativo frente a estresores.

Por un lado, la resiliencia es fundamental para el bienestar psicológico, ya que permite a los individuos mantener una actitud positiva ante situaciones adversas. La capacidad de adaptarse no solo ayuda a sobrevivir, sino también a prosperar en medio de dificultades. Por lo tanto, fomentar la resiliencia es crucial para promover la salud mental y el desarrollo emocional a lo largo del ciclo vital (Rodríguez, 2018).

Por otro lado, la otra variable de interés parte de la premisa de que el estrés se define como el desequilibrio que experimentan los individuos ante demandas internas y externas, lo que requiere un ajuste con su entorno (Ongrato et al., 2009). La presencia de un estímulo estresor provoca diversas respuestas en los sujetos, incluyendo pensamientos, sentimientos y acciones, que se conocen como estrategias de afrontamiento al estrés. Estas estrategias son reacciones esperadas ante situaciones problemáticas.

Según Paris y Omar (2009), las respuestas al estrés pueden ser tanto cognitivas como comportamentales, afectando la relación entre la percepción del estrés y la adaptación psicológica y somática. Lazarus y Folkman (1991) definen el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales en constante evolución que se utilizan para manejar demandas que se perciben como abrumadoras. A lo largo de la vida, las personas enfrentan situaciones conflictivas que pueden ser consideradas estresantes, y la forma en que cada individuo enfrenta estas demandas depende de su entorno y de su interacción con él (Córdova, 2020).

Folkman y Lazarus (1985) identifican dos estilos de afrontamiento: el enfocado en el problema, que implica actuar directamente sobre la situación estresante para minimizar su impacto, y el enfocado en la emoción, que se centra en regular las manifestaciones emocionales y reducir sentimientos negativos. Córdova, (2020) añade un estilo adicional que implica intentar escapar de la situación estresante. A partir de estos estilos, se desarrollan diversas estrategias de afrontamiento: dentro de las estrategias centradas en el problema se encuentran el afrontamiento activo, que consiste en acciones para modificar la situación estresante; la planificación, donde se evalúa cómo abordar el problema mediante estrategias; la supresión de actividades distractoras, que implica evitar distracciones para concentrarse en resolver el estresor; la postergación del afrontamiento, que se refiere a diferir el

enfrentamiento del problema para minimizar consecuencias negativas; y la búsqueda de apoyo social instrumental, donde se recurre a otros para obtener consejos o apoyo.

En cuanto a las estrategias centradas en la emoción, se pueden mencionar la búsqueda de apoyo social emocional, que implica buscar contención emocional de otras personas; la reinterpretación positiva, que alude al aprendizaje derivado de la experiencia estresante; la aceptación, que ocurre cuando se reconoce la existencia del estresor; el desahogo emocional, que permite expresar las emociones provocadas por el estresor; y la religión, donde se involucran prácticas religiosas para afrontar el estrés.

Finalmente, entre las estrategias orientadas a la evitación del problema están la negación, que consiste en ignorar la situación estresante; la desconexión conductual, donde no se realizan acciones para enfrentar el estresor; la desconexión mental, que implica distraerse con actividades para evitar pensar en el estrés; el consumo de drogas, donde se utilizan sustancias para evadir el problema; y el humor, que permite disminuir la gravedad del estresor mediante risas. Estas estrategias son cruciales para manejar el estrés y pueden variar en efectividad dependiendo del contexto y las características individuales (Carver y Connor-Smith, 2010).

Al introducirse en la historia, entre los años 1865 y 1869, Jean Martin Charcot en sus investigaciones clínico-patológicas advirtió la correlación entre los signos piramidales, los cuales son hiperreflexia, reacción anormal del sistema nervioso autónomo a la estimulación; espasticidad, signo clínico que afecta la movilidad y causa complicaciones como dolor, limitación articular, contracturas, etc.; signo de Babinski, el cual es un signo de un trastorno del sistema nervioso central si se presenta en adultos; y las lesiones de la medula espinal o mielopatía, lo cual podría generar perdida de sensibilidad y/o movilidad. Es así como en 1874 le dio el nombre de Esclerosis Lateral Amiotrófica a dicha patología, describiendo la enfermedad como una entidad concreta y distinta (Zapata Zapata et al., 2016).

El nombre oficial de esta patología denominada Esclerosis Lateral Amiotrófica (también reconocida como *Enfermedad de Lou Gehrig*) proviene de las siguientes palabras: *esclerosis* de endurecimiento, *a* de sin, *mío* de musculo, *trófica* de nutrición, *lateral* de lado. Por lo tanto, el término *esclerosis* hace alusión a que, en la sección de la medula afectada, se desarrolla un tejido endurecido donde deberían estar presentes nervios sanos; *lateral* refiere a que la enfermedad afecta los lados de la medula espinal donde se encuentran presentes los nervios que alimentan los músculos; y *amiotrófica* alude a que los músculos han perdido su capacidad de nutrirse y esto hace que se debiliten.

Torres (2018) entiende la ELA como una patología neurodegenerativa, actualmente de etiología desconocida, caracterizada por el deterioro progresivo de las neuronas motoras de la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal. Esta enfermedad es neurodegenerativa progresiva, terminal y, es la más frecuente de las enfermedades de neuronas motoras.

La incidencia de esta enfermedad es de 3 a 5 casos cada 100.000 personas. En una aproximación el 90% de los casos son aislados, mientras que el 10% que resta son casos familiares. Los pacientes que padecen esta enfermedad, ya sea de etiología aislada o familiar, desarrollan una debilidad gradual, así como también presentan atrofia muscular con contracturas y espasticidad (Moreno Jiménez, 2021).

La debilidad progresiva de esta enfermedad suele desarrollarse de manera distal o proximal en las partes tanto superiores como inferiores de las extremidades hasta tomar todos los músculos, incluyendo los que se encuentran relacionados con la respiración, la deglución y el habla. Los sujetos que presentan esta patología fallecen, en su mayoría, por falla respiratoria luego de 2 a 5 años de obtener el diagnostico (Moreno Jiménez, 2021).

Según Castro Rodríguez et al. (2021), en su inicio, dicha patología tiende a presentarse de dos diferentes formas: la afectación espinal con debilidad presente en alguna

extremidad (en el 65% de los casos), y la afectación bulbar, lo que produciría una disfunción en el habla y la deglución, con disfonía (patología que afecta el habla, presenta una perdida gradual de la voz) y disfagia (dificultad para tragar, asociada al dolor).

La Esclerosis Lateral Amiotrófica comienza a desarrollarse de forma focal, distal y asimétrica en el 75% de los pacientes. Por lo general, los signos y síntomas clínicos de esta enfermedad incluyen caídas, debilidad en las extremidades, dificultad para comunicarse y tragar, cambios de humor y, más raramente, cambios cognitivos y comportamentales. En el caso de la afectación de las extremidades superiores, los pacientes muestran dificultades para levantar objetos y/o abrocharse la ropa, y en el caso de la afectación de las extremidades inferiores, los esguinces por afectación flexora son frecuentes. Por otra parte, el 25% presenta en el inicio disfagia, disartria y disfonía, y a medida que avanza la enfermedad los síntomas se intensifican y aparecen problemas graves que amenazan la calidad de vida de los pacientes: la desnutrición se pone de manifiesto, la respiración es insuficiente, se comprometen la comunicación y la locomoción y se afecta la esfera psicológica tanto del paciente como de sus cuidadores (Torres, 2018).

Con base a su relación con trastornos cognitivos, se describen alteraciones de este tipo hasta en el 40% de los pacientes y, en el 14%, llegan a presentar una variación de demencia frontotemporal. Así como también, otra característica frecuente a destacar es que en esta enfermedad se presenta una tendencia a crearse un retardo, de aproximadamente 12 meses, entre el comienzo de los síntomas y la confirmación del diagnóstico (Castro Rodríguez, 2021).

En la actualidad no existe un tratamiento curativo para la ELA, únicamente como tratamiento alternativo para retrasar la aparición de los síntomas y el inicio de ventilación, tanto invasiva como no invasiva, se utiliza Riluzol. Es por esto que los cuidados paliativos son indispensables para pacientes que presentan esta patología y para sus familias y/o

cuidadores primarios ya que alivian la calidad de vida de los mismos al asegurar una mejoría en la sintomatología (Torres, 2018).

Siguiendo el hilo de este autor, el termino de cuidador primario hace referencia a aquella persona que asiste a las necesidades tanto emocionales como físicas de un enfermo terminal, tal y como sería el caso de algún paciente que padezca ELA. Esta persona acciona de forma solidaria y empática con el paciente en la medida de que ajusta su rol dentro del núcleo familiar para llevar a cabo dicha función (Ornelas Tavares, 2016).

Asimismo, esta autora entiende al cuidador primario como el paciente *oculto* en la dinámica de la patología terminal y afirma que la participación de esta persona en los cuidados frente a las necesidades del enfermo tiene como consecuencia dos posibilidades: por un lado, el agrado por el cuidado que se brinda y, por otro lado, el agotamiento emocional que estos cuidados conllevan. Es por esto por lo que, a partir del diagnóstico de dicha enfermedad, el cuidador primario se afronta a un duelo que se desarrolla con la disminución de la salud de familiar y más adelante lo continua con su muerte.

En México, Paz Rodríguez et al. (2005) realizaron una investigación que tenía como objetivo estudiar las consecuencias, a nivel emocional y personal, que conllevan el cuidado de un paciente enfermo con esclerosis lateral amiotrófica. Para ello, participaron de este estudio un total de seis cuidadores de pacientes con esta patología, con edades que variaban entre los 23 y 67 años, a los cuales se les aplico la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria [HAS], la escala sobre actividades de la vida cotidiana [OARS] y distintas preguntas semiestructuradas. Se encontró que existen emociones provocadas generalmente por condiciones de vida desfavorables, las cuales darían como resultado distintos sentimientos de estrés emocional llevarían a desarrollar enfermedades físicas en los cuidadores y se producirían relaciones alteradas con la persona cuidada o la familia. Luego de

realizar esta investigación se puso de manifiesto que el ofrecer cuidados a un paciente con ELA afecta tanto al sistema familiar, como el social y el emocional del cuidador.

Posteriormente, también dentro de este país, González et al. (2013) realizaron un estudio en el cual examinaron los niveles de resiliencia contemplando las diferencias de edad y de sexo de las personas, para lo cual tomaron una muestra que se encontraba conformada por 607 participantes divididos en distintos rangos etarios a los cuales se les aplicó el cuestionario de resiliencia. Los resultados obtenidos manifiestan diferencias significativas entre ambos sexos, tanto femenino como masculino, ya que se encontró que son las mujeres las que puntúan más que los hombres.

Asimismo, Tavares (2016) en México, estudió a 26 cuidadores principales de pacientes terminales ya fallecidos, con el fin de identificar las estrategias de afrontamiento empleadas por los mismos cuidadores, tras el fallecimiento de sus pacientes. Entre estos sujetos, 13 presentaban un duelo típico y esperable, mientras que los otros 13 mostraban un duelo más complicado, orientado hacia el lado patológico. Para realizar esta investigación se les aplico la Escala de Resiliencia para mexicanos, el cuestionario de Estrategias de Afrontamiento y el Inventario de Duelo Complicado de Priegerson. Los datos obtenidos luego de analizar los resultados pusieron de manifiesto que los cuidadores con un duelo de desarrollo típico muestran un nivel más elevado de resiliencia en comparación con los cuidadores que presentaban un duelo más complicado luego de perder a sus pacientes.

Con anterioridad a estas investigaciones alejándose un poco del territorio latinoamericano, en España, Freire (2013) realizó un proyecto de investigación basado en el impacto de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en la familia, con el objetivo de evaluar el efecto que produce dicha enfermedad en las familias y tomar la información obtenida para disminuir el efecto desfavorable que esto produciría en el paciente y su entorno. Para esto, se seleccionaría una muestra de 30 familias de pacientes con ELA, que se encuentren en

cualquier fase de la presente enfermedad, a los cuales se les aplicaría: una entrevista familiar, el test de Apgar, distintos cuestionarios tales como un cuestionario inicial, un cuestionario de afrontamiento de estrés, el cuestionario de Mos y la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Actualmente los resultados y conclusiones son desconocidos.

Así como también, en España, Cabanach et al. (2013) abordaron el estudio de las posibles diferencias existentes entre el sexo femenino y el sexo masculino respecto al afrontamiento del estrés frente a distintas situaciones. Para esto utilizaron una muestra compuesta por 2.102 adultos universitarios, de los cuales 647 eran hombres (30,7%) y 1455 eran mujeres (69,2%) y comprendían edades entre los 18 y los 51 años. Las estrategias de afrontamiento fueron evaluadas a través de la Escala de Afrontamiento del Estrés [ACEA] y los resultados de este trabajo ponen de manifiesto la existencia de claras y significativas diferencias en el afrontamiento de situaciones estresantes entre hombres y mujeres ya que los hombres recurren en mayor medida a las estrategias de reevaluación positiva y planificación como medidas de afrontamiento, mientras que las mujeres optan fundamentalmente por la búsqueda de apoyo.

Adentrándonos un poco en la actualidad, pero sin movernos del territorio español, desde mayo hasta julio del 2019, Gómez et al. (2020) llevaron a cabo un estudio cuantitativo, descriptivo y transversal en familias de pacientes con ELA en las localidades de Tavernes y Benifairó de la Valldigna. Cuatro familias firmaron el consentimiento informado y decidieron participar. En dicho estudio, se obtuvieron puntuaciones en ansiedad y depresión con valores oscilantes entre 3 y 8, sobre 9. En la muestra se observaron signos incipientes de sobrecarga en los cuidadores, con alguna muestra de trastornos del estado de ánimo (ansiedad y/o depresión).

Por su parte, Núñez Chérrez (2022) en Ecuador, realizó una investigación en la cual examinó las experiencias de los cuidadores de un paciente con ELA. Los sujetos del estudio

fueron miembros de un grupo familiar que tuvieron el rol de cuidadores principales y contacto directo con un paciente con ELA. Los mismos fueron seleccionados en función de los siguientes criterios de inclusión: personas mayores de 18 años y miembros de la familia que habían estado cuidando del paciente durante al menos un mes.

Con el fin de evitar la pérdida de datos importantes, se utilizaron entrevistas semiestructuradas grabadas y transcritas palabra a palabra para recopilar información. Los hallazgos del estudio indican que la ELA es una enfermedad poco conocida, lo que dificulta su diagnóstico y su pronóstico.

Cada día es un desafío para la persona que cuida de un paciente con ELA. La familia juega un papel importante en el tratamiento clínico y rehabilitador del paciente y en la adaptación personal del paciente a su discapacidad. Los cuidadores primarios a menudo experimentan sentimientos de soledad, sobrecarga emocional, depresión, ansiedad y aislamiento social, que son efectos relacionados con el tipo y evolución de la enfermedad, el grado de atención y la atención recibida.

Dentro del territorio argentino, Safranoff et al. (2023) presentaron los resultados de una encuesta en línea que fue realizada para que los sujetos se auto-administren así mismos. El estudio contó con 111 participantes, incluidos 56 pacientes con ELA y 55 cuidadores/as principales. Los resultados mostraron que el 71,7% de las personas con ELA encuestadas cree que los ingresos de su hogar son insuficientes para enfrentar los gastos que conlleva dicha patología. Así como también, se observó que los/as cuidadores/as principales encuestados/as soportan cargas de trabajo de cuidados que superan las 8 horas diarias. Los mismos, muestran niveles más altos de agotamiento, desánimo, nerviosismo y malestar. La mayoría de las personas que desempeñan el papel principal de cuidadores/as son mujeres. El estudio realizado demuestra que las personas con ELA y sus cuidadores enfrentan dificultades económicas, físicas y emocionales.

Así, aparece la pregunta de: ¿Cómo es la relación entre la Resiliencia y el Afrontamiento al Estrés en familiares de pacientes con ELA y adultos de población común de Argentina? Además, el objetivo general de la presente investigación consta en: Analizar la Resiliencia y el Afrontamiento al Estrés entre los familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y adultos de la población general.

Los objetivos específicos son:

1. Describir los niveles de resiliencia y afrontamiento al estrés entre los familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y adultos de la población general.
2. Analizar si existen diferencias significativas en los niveles de resiliencia entre cuidadores de pacientes con ELA y adultos sin experiencia en el cuidado de enfermos terminales.
3. Analizar qué relación existe entre la resiliencia y el afrontamiento al estrés entre los familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y adultos de la población general.

Se espera que los familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) presenten mayores niveles de resiliencia y estrategias más efectivas de afrontamiento al estrés en comparación con los adultos de la población general que no han tenido experiencias similares con pacientes terminales. Además, se plantea que existe una correlación positiva entre la resiliencia y el afrontamiento por aproximación cognitiva y conductual, mientras que se espera una correlación negativa entre la resiliencia y el afrontamiento por evitación cognitiva y conductual.

# Metodología

## Diseño

La investigación adoptará un diseño no experimental, ya que se manipularán las variables de estudio para observar el comportamiento de los grupos tras la introducción de estas variables. Se considera que el alcance del estudio es correlacional y descriptivo, buscando establecer la relación o grado de asociación entre las variables de Resiliencia y Afrontamiento al Estrés en una muestra específica: familiares de pacientes con ELA. Además, el estudio será de tipo transversal, dado que los datos se recolectarán en un único momento. El enfoque será cuantitativo, orientado a probar hipótesis formuladas previamente a partir de la recolección de datos, con el objetivo de evaluar diversas teorías (Hernández Sampieri y Mendoza Torres, 2018).

## Participantes

La muestra estuvo compuesta por un total de 95 participantes, donde el 69.5% (n = 66) se identificó como femenino, mientras que el 30.5% (n = 29) se identificó como masculino. La edad de los participantes osciló entre 20 y 64 años. La media de edad es de 36.26 años (DT = 11.22). Además, el 38.9% (n = 37) reportó tener o haber tenido algún familiar con ELA, mientras que el 61.1% (n = 58) indicó que no tiene familiares con dicha enfermedad.

La selección de la muestra se realizó mediante un muestreo no probabilístico, que depende de las condiciones que facilitan el muestreo, seleccionando a los sujetos según su accesibilidad y conveniencia (Scharager, 2001). Dentro de este enfoque, se aplicará un modelo intencional, buscando obtener muestras representativas que cumplan con los intereses del investigador a través de la participación voluntaria hasta alcanzar el número requerido (Hernandez Avila et al., 2019).

Los criterios de inclusión para participar en el estudio son los siguientes: los participantes deben tener entre 18 y 65 años, ser familiares o personas cercanas a un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica, y residir en Argentina. Por otro lado, los criterios de exclusión establecen que no podrán participar aquellos que tengan o hayan tenido un familiar con patologías terminales, así como aquellos que presenten depresión o que estén atravesando un proceso de duelo.

## Instrumentos

***Cuestionario de datos sociodemográficos*** construido ad-hoc para la presente investigación. Incluyendo genero, edad, lugar de residencia, si son familiares o pacientes con ELA.

***Versión en español de la Escala de*** **Resiliencia [CD-RISC] (Con-nor y Davidson, 2003).** Se empleó la versión en español proporcionada por los autores de la versión original (Bobes et al., 2001). La escala consta de 25 ítems con formato de respuesta tipo Likert con cinco opciones de res-puesta (“en absoluto”, “rara vez”, “a veces”, “a menudo”, y “casi siempre”), puntuadas de 0 (“en absoluto”) a 4 (“casi siempre”). Mayores puntuaciones indican mayor nivel de resiliencia. Esta escala se compone de cinco dimensiones: F1: Persistencia-tenacidad-autoeficacia, que incluye ítems como "No me doy por vencido/a, aunque las cosas parezcan no tener solución"; F2: Control bajo presión, con un ejemplo como "Bajo presión, me mantengo enfocado/a y pienso claramente"; F3: Adaptabilidad y redes de apoyo, reflejado en el ítem "Soy capaz de adaptarme cuando surgen cambios"; F4: Control y propósito, ejemplificado por "Tengo un fuerte sentido de propósito en la vida"; y F5: Espiritualidad, que incluye el ítem "Cuando no hay soluciones claras a mis problemas, a veces la suerte / Dios puede ayudarme". El cuestionario mostró buenas propiedades psicométricas en el estudio de validación en la población estadounidense: los ítems se agruparon en cinco dimensiones y el coeficiente alfa de Cronbach fue de .89.

***El Coping Responses Inventory - Youth Form [CRI-Y] adaptación realizada por Ongarato et al. (2024)*** se basa en el modelo original de Moos (1993) y se ha ajustado a contextos y modismos locales en Argentina. Es un instrumento diseñado para evaluar las estrategias de afrontamiento utilizadas por adolescentes en situaciones problemáticas**.** El CRI-Y consta de 22 ítems y evalúa cuatro dimensiones principales de afrontamiento: Afrontamiento por Aproximación Cognitiva: Incluye ítems como "¿Te dijiste a vos mismo/a que las cosas podrían estar peor?" (items: 1, 3, 10, 11, 14, 16 y 17),, afrontamiento por Aproximación Conductual: Incluye ítems como "¿Hablaste con alguno de tus padres o familiares sobre eso?" *(items: 2, 4, 6, 12, 15 y 18), a*frontamiento por Evitación Cognitiva: Incluye ítems como "¿Soñabas despierto/a o tratabas de imaginar que las cosas estaban mejor de lo que realmente estaban?"(items: 7, 8, 13, 19 y 20) *y a*frontamiento por Evitación Conductual: Incluye ítems como "¿Escuchaste música como forma de ayudarte a enfrentar el problema?" (items: 5, 9, 21 y 22). *La escala se mide con una escala likert de 4 puntos donde 1 es nunca y 4 es siempre.* La adaptación del CRI-Y incluyó un análisis exhaustivo de sus propiedades psicométricas. Se realizó un análisis factorial exploratorio que confirmó la estructura de cuatro factores del instrumento. Además, se calculó el alfa de Cronbach para cada dimensión, obteniendo los siguientes resultados: Afrontamiento por Aproximación Cognitiva: $\alpha = .85$, *a*frontamiento por Aproximación Conductual: $\alpha = .82$, afrontamiento por Evitación Cognitiva: $\alpha = .78$ *y a*frontamiento por Evitación Conductual: $\alpha = .80$.

**Análisis de datos**

Para la recolección de datos se realizó una batería de administración en Google forms que incluía un consentimiento informado que los participantes debieron aceptar antes de contestar los cuestionarios. El mismo incluía un cuestionario sociodemográfico y los instrumentos de cada variable.

Para el análisis de los datos se utilizó el programa SPSS (versión 26). Para el análisis del primer objetivo se realizaron objetivos descriptivos con el fin de determinar el nivel de resiliencia y de afrontamiento al estrés que poseía la población analizada. Para el análisis del segundo objetivo se realizaron pruebas T de Student para determinar si existían diferencias estadísticamente significativas entre los participantes que tienen o hayan tenido familiares con ELA y los participantes de la población general. Por último, se realizaron correlaciones de Pearson para determinar cómo correlacionan ambas variables entre sí.

Además, para determinar si existen diferencias o correlaciones estadísticamente significativas se consideró que la p sea menor a .05.

## Resultados

Para el análisis del primer objetivo se realizaron estadísticos descriptivos con el fin de determinar los niveles de resiliencia y afrontamiento al estrés entre los familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y adultos de la población general.

Por un lado, se analizaron los niveles de resiliencia en los familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y los resultados determinaron que:

En la dimensión autoeficacia, se obtuvo una media de 16,22 (DE=5,30), un puntaje mínimo de 0 y un máximo de 23. Para control bajo presión, se reportó una media de 18,95, (4,51), un puntaje mínimo de 7 y un máximo de 26.

En la dimensión adaptabilidad y redes de apoyo, la media fue de 14,16 (DE=4,98), un puntaje mínimo de 0 y un máximo de 20. Respecto a control y propósito, se observó una media de 7,49 (DE=2,65), un puntaje mínimo de 0 y un máximo de 12.

Ademas, en la dimensión espiritualidad, la media fue de 4,03 (DE=2,23), un puntaje mínimo de 0 y un máximo de 8.

Por ultimo, la variable total de resiliencia presento una media de 66,69 (DE= 18,04) con un puntaje mínimo de 13 y un puntaje máximo de 91. (Ver tabla 1)

**Tabla 1**
*Estadísticos descriptivos resiliencia familiares ELA*

| | MEDIA (DE) | MÍN | MÁX |
|---|---|---|---|
| Autoeficacia | 16,22 (5,30) | 0 | 23 |
| Control bajo presión | 18,95, (4,51) | 7 | 26 |
| Adaptabilidad y redes de apoyo | 14,16 (4,98) | 0 | 20 |
| Control y propósito | 7,49 (2,65) | 0 | 12 |
| Espiritualidad | 4,03 (2,23) | 0 | 8 |
| Resiliencia total | 67,59 (17,72) | 9 | 96 |

Por otro lado, al analizar los estilos de afrontamiento al estrés de los familiares de pacientes con ELA se pudo determinar que:

Para la dimensión afrontamiento por aproximación cognitiva, la media fue de 19,81 (DE=3,19), un puntaje mínimo de 13 y un máximo de 26. En la dimensión afrontamiento por aproximación conductual, se obtuvo una media de 14,97 (DE=3,46), un puntaje mínimo de 7 y un máximo de 21.

En cuanto a afrontamiento por evitación cognitiva, la media fue de 11,30 (DE=3,054), con un puntaje mínimo de 5 y un máximo de 18. Para afrontamiento por evitación conductual, la media fue de 11,24 (DE=2,48), un puntaje mínimo de 4 y un máximo de 16. (Ver tabla 2)

**Tabla 2**
*Estadísticos descriptivos Estrategias de afrontamiento familiares ELA*

| | MEDIA (DE) | MÍN | MÁX |
|---|---|---|---|
| Aproximación cognitiva | 19,81 (3,19) | 13 | 26 |
| Aproximación conductual | 14,97 (3,46) | 7 | 21 |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Evitación cognitiva | 11,30 (3,054) | 5 | 18 |
| Evitación conductual | 11,24 (2,48) | 4 | 16 |

Además, se realizaron estadísticos descriptivos para describir los niveles de resiliencia la población general seleccionada y los resultados determinaron que:

Respecto a las dimensiones de resiliencia, la autoeficacia tuvo una media de 16,45 (DE = 4,75), con un rango de puntajes que osciló entre 1 y 24. La dimensión de control bajo presión presentó una media de 17,81 (DE = 5,47), con puntajes mínimos de 0 y máximos de 28. En adaptabilidad y redes de apoyo, se obtuvo una media de 14,48 (DE = 4,27), con puntajes que oscilaron entre 2 y 20. La dimensión de control y propósito presentó una media de 7,98 (DE = 2,76), con un mínimo de 1 y un máximo de 12, y la dimensión de espiritualidad tuvo una media de 5,16 (DE = 2,09), con puntajes que oscilaron entre 0 y 8.

Por ultimo, la variable total de resiliencia presento una media de 66,69 (DE= 18,04) con un puntaje mínimo de 13 y un puntaje máximo de 91.

(Ver tabla 3)

**Tabla 3**
*Estadísticos descriptivos resiliencia en población general*

| | MEDIA (DE) | MÍN | MÁX |
|---|---|---|---|
| Autoeficacia | 16,45 (4,75) | 1 | 24 |
| Control bajo presión | 17,81 (5,47) | 0 | 28 |
| Adaptabilidad y redes de apoyo | 14,48 (4,27) | 2 | 20 |
| Control y propósito | 7,98 (2,76) | 1 | 12 |
| Espiritualidad | 5,16 (2,09) | 0 | 8 |
| Resiliencia total | 66,69 (18,04) | 13 | 91 |

Por último, se realizaron estadísticos descriptivos para la variable afrontamiento al estrés en la población general analizada y los resultados determinaron que:

Para la dimensión de afrontamiento por aproximación cognitiva, la media fue de 19,31 (DE = 4,01), con un puntaje mínimo de 7 y un máximo de 26. En cuanto a la dimensión de afrontamiento por aproximación conductual, se obtuvo una media de 13,09 (DE = 3,75), con un puntaje mínimo de 6 y un máximo de 21. La evitación cognitiva presentó una media de 11,83 (DE = 3,03), con un puntaje mínimo de 5 y un máximo de 19, mientras que la evitación conductual mostró una media de 10,28 (DE = 2,50), con un puntaje mínimo de 4 y un máximo de 15. (Ver tabla 4)

**Tabla 4**

*Estadísticos descriptivos Estrategias de afrontamiento en población general*

| | MEDIA (DE) | MÍN | MÁX |
|---|---|---|---|
| Aproximación cognitiva | 19,31 (4,01) | 7 | 26 |
| Aproximación conductual | 13,09 (3,75) | 6 | 21 |
| Evitación cognitiva | 11,83 (3,03) | 5 | 19 |
| Evitación conductual | 10,28 (2,50) | 4 | 15 |

Para el segundo objetivo, se llevó a cabo una prueba T de Student para muestras independientes con el fin de evaluar si existían diferencias significativas en los niveles de afrontamiento al estrés entre los familiares/cuidadores primarios de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y los adultos que no tienen experiencia en el cuidado de enfermos terminales.

Al analizar las dimensiones específicas de afrontamiento al estrés, se encontraron diferencias significativas en las siguientes dimensiones:

Para el afrontamiento por Aproximación Cognitiva: Los familiares presentaron una media de 19,81 mostraron puntuaciones significativamente más altas que los no cuidadores que presentaron una media de 19,31, $t(98) = 2.45$, $p = .016$.

Además, para el afrontamiento por Aproximación Conductual los familiares presentaron una media 14,97 también presentaron puntajes más altos que los adultos sin experiencia directa que presentaron una media de 13,09, $t(98) = 3.01$, $p = .003$.

Por otro lado, para el afrontamiento por Evitación Conductual se observaron diferencias significativas, $t(98) = 2.57$, $p = .012$, donde los familiares presentaron una media de 11,24 mostraron mayores puntajes que los no cuidadores que presentaron una media de 10,28.

Por último, no se encontraron diferencias significativas en el afrontamiento por Evitación Cognitiva entre familiares y adultos de población común. (Ver tabla 5)

**Tabla 5**

*Diferencias entre Estrategias de afrontamiento según cuidadores de pacientes con ELA y población general*

| | Cuidadores n = 37<br>Media DE | No cuidadores n = 58<br>Media DE | T (93) |
|---|---|---|---|
| Aproximación cognitiva | 19,81 (3,19) | 19,31 (4,01) | .640** |
| Aproximación conductual | 14,97 (3,46) | 13,09 (3,75) | .246** |
| Evitacion cognitiva | 11,30 (3,054) | 11,83 (3,03) | -.082 |
| Evitacion conductual | 11,24 (2,48) | 10,28 (2,50) | -.062** |

**p< .001

Por otro lado, se realizaron pruebas T de Student para determinar si existen diferencias estadísticamente significativas entre la resiliencia según si los participantes son cuidadores de pacientes con ELA o son población general. Los resultados determinaron que solo la dimensión de espiritualidad presento diferencias estadísticamente significativas (t(93)

= -2.50, p = .014). entre aquellos que tienen o tuvieron un familiar con ELA que presentaron una media de (5.16) y aquellos que no que presentaron una media de 4.03, El resto de las dimensiones de resiliencia no presento diferencias estadísticamente significativas. (Ver tabla 6)

**Tabla 6**

*Diferencias entre resiliencia según familiares de pacientes con ELA y población general*

| | Familiares n = 37 | Población general n = 58 | T (93) |
|---|---|---|---|
| | Media DE | Media DE | |
| Autoeficacia | 16,22(5,30) | 16,45(4,51) | -.022 |
| Control bajo presión | 18,95(4,51) | 17,81(5,47) | 1.05 |
| Adaptabilidad y redes de apoyo | 14,16(4,98) | 14,48(4,27) | -.33 |
| Control y propósito | 7,49(2,65) | 7,98(2,75) | -.086 |
| Espiritualidad | 5,16(2,09) | 4,03(2,23) | -.249** |
| Resiliencia total | 67,59 (17,72) | 66,69 (18,04) | .285 |

**p< .001

Por su parte, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el cruce de variables sociodemográficas tanto para las dimensiones de resiliencia como para las dimensiones de estilos de afrontamiento en los participantes que no poseen familiares con ELA y adultos de población general analizada.

Para finalizar se realizaron Correlaciones de Pearson para saber la relación entre la resiliencia y el afrontamiento al estrés entre los familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y adultos de la población general.

Los resultados muestran que la autoeficacia se correlaciona positivamente con la aproximación cognitiva ($r = .216$, $p < .001$) y con la aproximación conductual ($r = .239$, $p < .001$). Sin embargo, no se encontró una correlación significativa con las dimensiones de evitación cognitiva ($r = -.161$) y evitación conductual ($r = .327$, $p < .001$).

Respecto al control bajo presión, se observó una correlación positiva significativa con la aproximación cognitiva ($r = .279$, $p < .001$) y la aproximación conductual ($r = .229$, $p < .001$), mientras que la evitación cognitiva no mostró una correlación significativa ($r = -.126$). Por otro lado, se encontró una correlación positiva significativa entre el control bajo presión y la evitación conductual ($r = .429$, $p < .001$).

En el ámbito de la adaptabilidad y redes de apoyo, las correlaciones con las estrategias de afrontamiento resultaron ser menos consistentes con correlaciones estadísticamente significativas y positivas para evitación conductual ($r = .203$, $p < .001$) pero no se encontraron diferencias significativas para la aproximación cognitiva, aproximación conductual, y evitación cognitiva.

En cuanto al control y propósito, se halló una correlación positiva significativa con la aproximación cognitiva ($r = .264$, $p < .001$) y la aproximación conductual ($r = .250$, $p < .001$), mientras que se observó una correlación negativa significativa con la evitación cognitiva ($r = -.253$, $p < .001$) y una correlación positiva con la evitación conductual ($r = .239$, $p < .001$).

Finalmente, la espiritualidad mostró correlaciones estadísticamente significativas para aproximación cognitiva ($r=.016$, $p < .001$) y aproximación conductual ($r=.014$, $p < .001$) pero no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en evitación cognitiva y evitación conductual.

Resiliencia total mostró una correlación positiva significativa con el afrontamiento por aproximación cognitiva ($r = .224$, $p < .05$), indicando que a mayor uso de estrategias cognitivas de aproximación para enfrentar el estrés, mayor es la resiliencia total percibida por los individuos.

De manera similar, se observó una correlación positiva significativa entre la resiliencia total y el afrontamiento por aproximación conductual ($r = .245$, $p < .05$), lo que sugiere que los comportamientos de aproximación hacia el afrontamiento del estrés también se asocian con mayores niveles de resiliencia.

No se encontró una correlación significativa entre la resiliencia total y el afrontamiento por evitación cognitiva ($r = -.159$, $p = .123$), lo que indica que las estrategias de evitación a nivel cognitivo no tienen una relación estadísticamente significativa con los niveles de resiliencia.

Sin embargo, se identificó una correlación positiva significativa entre la resiliencia total y el afrontamiento por evitación conductual ($r = .338$, $p < .01$), lo que sugiere que ciertos comportamientos de evitación conductual están asociados con mayores niveles de resiliencia. (Ver tabla 7)

**Tabla 7**
*Correlación Resiliencia y Estrategias de afrontamiento*

| | Aproximación cognitiva | Aproximación conductual | Evitación cognitiva | Evitación conductual |
|---|---|---|---|---|
| Autoeficacia | .216** | .239** | -.161 | .327** |
| Control bajo presión | .279** | .229** | -.126 | .429** |
| Adaptabilidad y redes de apoyo | .109 | .174 | -.094 | .203** |
| Control y propósito | .264** | .250** | -.253** | .239** |
| Espiritualidad | .016** | .014** | .116 | .037 |
| Resiliencia total | .224** | .245** | -.159 | .338** |

**p< .001

## Discusión y conclusión

El objetivo de la presente investigación consistió en analizar la resiliencia y las estrategias de afrontamiento entre los familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y adultos de la población general. La primera hipótesis planteó que los familiares de pacientes con ELA presentan mayores niveles de resiliencia y estrategias más efectivas de afrontamiento al estrés en comparación con los adultos de la población común que no han tenido experiencias similares con pacientes terminales. Se encontró que los cuidadores de pacientes con ELA presentaron puntuaciones más altas que la población general tanto en aproximación cognitiva y conductual como en evitación conductual. Sin embargo, no se encontraron diferencias significativas en el afrontamiento por evitación cognitiva.

Por otro lado, los resultados sobre resiliencia determinaron que solo se encontraron diferencias estadísticamente significativas en espiritualidad, evidenciando que los participantes que tuvieron o tienen algún familiar con ELA presentan mayor espiritualidad que la población general. En las demás dimensiones no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, aunque los puntajes también fueron levemente superiores para los familiares de pacientes con ELA. Para finalizar se realizaron correlaciones para saber la relación entre la resiliencia y el afrontamiento al estrés entre los familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y adultos de la población general. Por ende, se puede concluir que no se avala esta hipótesis.

La investigación realizada por Paz Rodríguez et al. (2005) demuestra que el cuidado de pacientes con ELA provoca emociones negativas y estrés emocional en los cuidadores, lo que puede resultar en efectos adversos tanto en su salud física como en sus relaciones interpersonales. Estos hallazgos sugieren que los cuidadores pueden experimentar una carga emocional que podría afectar su resiliencia y estrategias de afrontamiento. Al comparar esta población con la población general, se puede argumentar que los familiares de estos pacientes

podrían desarrollar estrategias de afrontamiento más efectivas al enfrentar desafíos únicos, aunque también es posible que experimenten una sobrecarga que limite su resiliencia.

Asimismo, el estudio de Tavares (2016) indica que los familiares con un duelo típico tienen niveles más altos de resiliencia que aquellos que experimentan un duelo complicado. Esto puede ser relevante al analizar el impacto emocional del cuidado de un paciente con ELA, sugiriendo que el tipo de duelo que experimentan los cuidadores podría influir en sus estrategias de afrontamiento y resiliencia. Los hallazgos, que indican puntuaciones más altas en aproximación cognitiva y conductual entre los familiares, pueden alinearse con estas observaciones, apoyando la idea de que la experiencia de cuidar a un paciente terminal fomenta un enfoque proactivo hacia el estrés.

El estudio de Gómez et al. (2020) también subraya la existencia de signos de sobrecarga emocional en los cuidadores de pacientes con ELA, lo que podría indicar que, a pesar de las estrategias de afrontamiento efectivas, la carga emocional persistente puede afectar su resiliencia general. Esto podría explicar por qué los resultados encontraron diferencias significativas en la espiritualidad, un aspecto que puede funcionar como un mecanismo de afrontamiento ante la adversidad. Finalmente, la investigación de Safranoff et al. (2023) refuerza la idea de que el rol de cuidador puede ser exigente y que, aunque los cuidadores puedan mostrar niveles más altos de ciertas dimensiones de resiliencia, también podrían estar en riesgo de agotamiento y desánimo, lo que podría reflejarse en sus puntajes de afrontamiento. Los antecedentes revisados refuerzan la hipótesis de que los familiares de pacientes con ELA pueden presentar niveles de resiliencia y estrategias de afrontamiento diferentes en comparación con la población general, aunque también subrayan la complejidad de su situación emocional. Así, se puede concluir que los cuidadores enfrentan tanto el desafío de ser resilientes como el riesgo de una carga emocional significativa, lo que puede influir en sus formas de afrontar el estrés.

Por otro lado, la segunda hipótesis planteó que existe una correlación positiva entre resiliencia y afrontamiento por aproximación cognitiva y conductual. Los resultados determinaron que efectivamente se encontraron correlaciones positivas significativas entre la resiliencia y las estrategias de afrontamiento por aproximación cognitiva y por aproximación conductual. Esto sugiere que, a medida que aumenta la resiliencia, también lo hace el uso de estrategias de afrontamiento que implican una aproximación activa a las situaciones estresantes.

Según González et al. (2013), una mayor resiliencia puede implicar un uso más frecuente de estrategias de afrontamiento por aproximación. Además, Tavares (2016) encontró que aquellos con un duelo típico mostraron niveles más altos de resiliencia en comparación con los que experimentaron un duelo complicado, lo que sugiere que una mayor resiliencia se asocia con el uso de estrategias de afrontamiento más constructivas. Por otro lado, Gómez et al. (2020) encontró signos de ansiedad y depresión entre los cuidadores, lo que resalta la necesidad de resiliencia para enfrentar las demandas emocionales de cuidar a pacientes con enfermedades crónicas. Por último, Safranoff et al. (2023) revelaron que los familiares cuidadores de pacientes con ELA experimentan altos niveles de agotamiento emocional, sugiriendo que la resiliencia puede ayudar a mitigar el impacto negativo de estas experiencias estresantes.

Siguiendo esta línea, la última hipótesis afirmó que existe una correlación negativa entre resiliencia y afrontamiento por evitación cognitiva y conductual. Los resultados demostraron que, para la evitación cognitiva, no hay correlaciones significativas con autoeficacia, control bajo presión y adaptabilidad. Sin embargo, se encontró una correlación negativa significativa con el control y propósito, sugiriendo que, a mayor control y propósito, menor uso de estrategias de evitación cognitiva. Además, para la evitación conductual se encontraron correlaciones positivas significativas con autoeficacia, control bajo presión,

adaptabilidad y control y propósito, lo que indica que, a mayor resiliencia (medida a través de estos factores), se tiende a utilizar más estrategias de evitación conductual.

Para concluir, mientras que la evitación cognitiva no muestra correlaciones significativas, la evitación conductual está relacionada positivamente con varios aspectos de la resiliencia. Esto puede contradecir la hipótesis sobre una correlación negativa entre resiliencia y estrategias de afrontamiento por evitación. La hipótesis planteada en la investigación sobre la existencia de una correlación negativa entre resiliencia y afrontamiento por evitación cognitiva y conductual se encuentra respaldada en parte por los resultados obtenidos.

En relación con la evitación cognitiva, no se encontraron correlaciones significativas con factores como autoeficacia, control bajo presión y adaptabilidad. Sin embargo, se identificó una correlación negativa significativa con el control y propósito, sugiriendo que a mayor control y propósito, menor uso de estrategias de evitación cognitiva. Este hallazgo apoya la hipótesis inicial.

Por otro lado, para la evitación conductual, se hallaron correlaciones positivas significativas con autoeficacia, control bajo presión, adaptabilidad y control y propósito. Esto indica que a mayor resiliencia, medida a través de estos factores, se tiende a utilizar más estrategias de evitación conductual. Estos resultados sugieren que mientras la evitación cognitiva puede estar asociada negativamente con aspectos de resiliencia, la evitación conductual puede ser utilizada como un mecanismo de afrontamiento en contextos donde la resiliencia es alta. Este fenómeno podría implicar que las personas resilientes son más propensas a recurrir a estrategias de afrontamiento conductuales cuando enfrentan situaciones difíciles. Los resultados apoyan parcialmente la hipótesis inicial. La relación negativa entre resiliencia y evitación cognitiva está confirmada; sin embargo, la relación positiva entre resiliencia y evitación conductual sugiere una complejidad en cómo se manifiestan las

estrategias de afrontamiento en individuos resilientes. Esto resalta la importancia de considerar el contexto y los tipos específicos de afrontamiento al evaluar la resiliencia. En este sentido, Paz Rodríguez et al. (2005) investigaron las consecuencias emocionales y personales del cuidado de pacientes con ELA, revelando que las condiciones desfavorables pueden provocar estrés emocional y afectar negativamente tanto a los cuidadores como a sus familias. Esto sugiere que la resiliencia es crucial para manejar estas emociones y desarrollar estrategias de afrontamiento efectivas.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que plantea desafíos únicos, generando estrés y vulnerabilidad emocional en los familiares. Al centrarnos en la resiliencia, no solo identificamos los mecanismos que permiten a estas personas sobrellevar el dolor y la incertidumbre, sino que también resaltamos la capacidad humana de adaptación y crecimiento personal frente a la adversidad. Este enfoque no solo aporta a la literatura existente, sino que también tiene aplicaciones prácticas en la terapia psicológica, donde se pueden desarrollar intervenciones centradas en fortalecer la resiliencia y fomentar estrategias de afrontamiento adaptativas.

Además, la investigación sobre el afrontamiento al estrés en este contexto específico permite delinear perfiles de adaptación que pueden ser utilizados en programas de apoyo psicológico. Conocer las diferentes formas en que los familiares manejan el estrés puede guiar el diseño de intervenciones terapéuticas más efectivas y personalizadas, contribuyendo así a una atención más integral y humanizada.

El estudio de estos factores también tiene implicaciones en la promoción de la salud mental en poblaciones vulnerables. A medida que se avanza en la comprensión de cómo la resiliencia y el afrontamiento interactúan en el contexto del cuidado de pacientes con ELA, se pueden desarrollar campañas de sensibilización que informen y eduquen a la población sobre la importancia del apoyo psicosocial. Esto no solo beneficia a los cuidadores, sino que

también crea un ambiente más comprensivo y solidario para aquellos que padecen enfermedades crónicas.

Asimismo, es fundamental considerar las diferencias individuales en la experiencia del estrés y la resiliencia. La diversidad en las respuestas emocionales y conductuales ante la adversidad sugiere que un enfoque único no será suficiente para abordar las necesidades de todos los cuidadores. Por lo tanto, futuros estudios deberían explorar factores como el género, la edad, el contexto socioeconómico y la historia personal de cada participante, para ofrecer una visión más holística que contribuya a la personalización de las intervenciones.

El estudio adopta un diseño no experimental, lo que limita la capacidad de establecer relaciones causales entre las variables de Resiliencia y Afrontamiento al Estrés. Aunque se busca explorar la asociación entre estas variables, no se puede determinar si una variable influye directamente en la otra, lo que podría llevar a interpretaciones sesgadas. La selección de la muestra fue realizada mediante un método no probabilístico, lo que puede limitar la generalización de los resultados a la población más amplia de familiares de pacientes con ELA en Argentina. La representatividad de la muestra puede verse afectada por la accesibilidad y conveniencia de los participantes, lo que puede introducir sesgos en los hallazgos.

Aunque la muestra incluyó una variedad de edades y géneros, la mayoría de los participantes se identificaron como mujeres, lo que podría limitar la comprensión de las experiencias masculinas en relación con la resiliencia y el afrontamiento al estrés en el contexto de ELA. Además, el rango de edad de los participantes puede no reflejar adecuadamente las experiencias de personas más jóvenes o mayores.

Los criterios de exclusión, como la presencia de enfermedades terminales o depresión, pueden haber limitado la inclusión de un grupo más amplio que pudiera proporcionar información valiosa sobre la resiliencia y el afrontamiento al estrés en contextos variados.

Esto puede resultar en un sesgo de selección que afecte la validez externa del estudio. Además, la recolección de datos a través de autoinformes puede estar sujeta a sesgos de respuesta, como el deseo de presentar una imagen más positiva de sí mismos o la falta de conciencia sobre sus propios niveles de resiliencia y afrontamiento. Esto podría afectar la precisión de los datos obtenidos y, por ende, los resultados del estudio.

Por último, para ser un estudio transversal, los datos fueron recolectados en un único momento, lo que limita la capacidad de observar cambios en las variables a lo largo del tiempo. La naturaleza dinámica de la resiliencia y el afrontamiento al estrés no se puede capturar completamente con un enfoque transversal.

Para futuras líneas de investigación se sugiere la realización de estudios longitudinales que permitan observar cómo la resiliencia y las estrategias de afrontamiento al estrés evolucionan a lo largo del tiempo en familiares de pacientes con ELA. Esto ayudaría a identificar patrones y cambios en la resiliencia y el afrontamiento a medida que los cuidadores enfrentan diferentes etapas de la enfermedad. Investigar variables que puedan mediar o moderar la relación entre la resiliencia y el afrontamiento al estrés, como el apoyo social, la calidad de vida o la autoeficacia. Esto podría proporcionar una comprensión más profunda de los factores que influyen en cómo los familiares manejan el estrés relacionado con el cuidado de pacientes con ELA. Además, realizar estudios comparativos entre familiares de pacientes con ELA y aquellos de pacientes con otras enfermedades terminales para explorar si existen diferencias significativas en los niveles de resiliencia y en las estrategias de afrontamiento. Esto podría ofrecer perspectivas sobre cómo diferentes diagnósticos impactan a los cuidadores.

Así como desarrollar y evaluar programas de intervención psicoeducativa dirigidos a mejorar la resiliencia y las estrategias de afrontamiento en familiares de pacientes con ELA.

Estas intervenciones podrían incluir talleres, grupos de apoyo o terapia familiar y podrían evaluar su eficacia a través de medidas pre y post intervención.

Ampliar la investigación para incluir un enfoque de género que analice cómo las experiencias de resiliencia y afrontamiento pueden variar entre hombres y mujeres en el contexto del cuidado de pacientes con ELA. Esto podría ofrecer una visión más matizada de las necesidades y estrategias de los cuidadores.

Por otro lado, se propone estudiar la relación entre el estrés crónico asociado con el cuidado de un paciente con ELA y la salud mental de los cuidadores, incluyendo la depresión y la ansiedad. Esto podría contribuir a una mejor comprensión de las implicaciones psicológicas del cuidado a largo plazo.

Además, incorporar metodologías cualitativas para complementar los hallazgos cuantitativos, proporcionando una visión más rica de las experiencias vividas de los familiares de pacientes con ELA. Entrevistas en profundidad o grupos focales podrían revelar temas subyacentes y perspectivas que no se capturan a través de cuestionarios. Por último, resulta interesante ampliar el enfoque de investigación para incluir a familiares de pacientes con ELA en diferentes contextos culturales, lo que podría proporcionar una comprensión más holística de cómo la cultura influye en la resiliencia y las estrategias de afrontamiento.

La relevancia de este estudio en el campo de la psicología y la salud mental es incuestionable. Al abordar la resiliencia y el afrontamiento al estrés en familiares de pacientes con ELA, no solo se aporta conocimiento teórico, sino que se promueve un cambio positivo en la práctica clínica y en la vida de las personas afectadas. Esta investigación abre nuevas líneas de exploración que pueden enriquecer el entendimiento de la salud mental en contextos de caregiving, y, en última instancia, mejorar el bienestar de aquellos que se ven enfrentados a la dura realidad de cuidar a un ser querido con una enfermedad terminal.

## Referencias bibliográficas

Álava Chusete, I. A., Cedeño Rendón, J. M., Paredes Cevallos, J. A., & Wong Ponce, F. F. (2023). Esclerosis lateral amiotrófica. Causas, consecuencias y calidad de vida del paciente.Revista EIDEA 4.0 *Revista Multidisciplinar*, *5*(16). https://doi.org/10.53734/mj.vol5.id276

Álvarez Merino, P. (2023). *Calidad de vida de cuidadores jóvenes de familiares con Esclerosis Lateral Amiotrófica: Revisión sistemática* [Tesis de Grado, Universidad de Valladolid]. Repositorio Institucional UVA. https://uvadoc.uva.es/handle/10324/59973

Aracena, M., Catillo, R., Haz, A. M., Francisco, C., Muñoz, S., Luis, B., y Román, F. (2000). Resiliencia al maltrato físico infantil. Variables que diferencian a los sujetos que maltratan y no maltratan físicamente a sus hijos en el presente, y que tienen una historia de maltrato físico en su infancia. *Revista de Psicología de La Universidad de Chile*, *9*(1), 11 - 28.

Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica, 11*(3), 125-146. http://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/4024/3878

Bobes, J., Bascaran, M. T., García-Portilla, M. P., Bousoño, M., Sáiz, P. A., & Wallance, D. H. (2001). *Banco de instrumentos básicos de psiquiatría clínica*. Ars Médica

Cabanach, R. G., Fariña, F., Freire, C., González, P., y Ferradás, M. (2013). Diferencias en el afrontamiento del estrés en estudiantes universitarios hombres y mujeres. *European Journal of Education and Psychology, 6*(1), 19-32. https://doi: 10.1989/ejep.v6i1.100

Carver, C. S. y Connor-Smith, J. (2010). Personality and Coping. Annual Review of Psychology, 61, 679-704. https://doi.org/10.1146/annurev.psych.093008.100352.

Castro Rodríguez, E., Azagra, R., Gómez Batiste, X., y Povedano, M. (2021). La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde la Atención Primaria. Epidemiología y características clínico-asistenciales. *Atención Primaria*, *53*(10). https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021265672100192X

Córdova, V. (2020). *¿Cómo afrontamos el estrés? Estrategias de afrontamiento*. psicopotenciar.org https://www.psicopotenciar.org.pe/2020/11/21/manejo-de-estres/

Cuervo Rodríguez, J. J., Yanguma, C., y Arroyave, M. (2011). Comprensiones de la resiliencia en los libros editados en español y localizados en seis bibliotecas de Bogotá, Colombia. *Revista diversitas - Perspectivas en psicología, 7*(1), 57-71.

Fínez Silva, M. J., Morán Astorga, C., y Urchaga Litago, J. D. (2019). Resiliencia psicológica a través de la edad y el sexo. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, *4*(1), 85-94. https://www.redalyc.org/jatsRepo/3498/349861666009/349861666009.pdf

Folkman, S., y Lazarus, R. (1985). Si cambia, debe ser un proceso: un estudio de las emociones y el afrontamiento durante las tres etapas de un examen universitario. *Revista de personalidad y psicología social, 48*(1), 150-170.

Freire, J. (2013). *Evaluación del impacto de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en la familia* [Manuscrito no publicado]. Facultade de Enfermaria e Podoloxía, Universidade da Coruña.

García León, M. Ángeles, González-Gomez, A., Robles-Ortega, H., Padilla, J. L., y Peralta-Ramirez, I. (2018). Propiedades psicométricas de la Escala de Resiliencia de Connor y Davidson (CD-RISC) en población española. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, *35*(1), 33–40. https://doi.org/10.6018/analesps.35.1.314111

García Vesga, M. C. y Domínguez de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, 11*(1), 63-77.

Gómez, S. S., Ballester, M. C., y Cantus, D. S. (2020). Impacto de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en el cuidador principal. *Enfermería integral: Revista científica del Colegio Oficial de Enfermería de Valencia*, (126), 61-65.

González, N., López Fuentes, A., y Valdez Medina, J. L. (2013). Resiliencia: Diferencias por Edad en Hombres y Mujeres Mexicanos. A*cta de Investigación Psicológica*, *3*(1), 941-955. *https://doi.org/10.1016/S2007-4719(13)70944-X*

Hernández Sampieri, R., y Mendoza Torres, C. P. (2018). *Metodología de la Investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-Hill

Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1991). *Estrés y procesos cognitivos.* Martínez Roca.

Moreno Jiménez, L., Benito Martín, M. S., Sanclemente Alamán, I., Matías Guiu, J. A., Sancho Bielsa, F., Canales Aguirre, A., Mateos Diaz, J. C., Aguilar, J. y Gómez-Pinedo, U. (2021). Modelos experimentales murinos en la esclerosis lateral amiotrófica. *Puesta al día. Neurología*, *39*(3), 282-291. *https://doi.org/10.1016/j.nrl.2021.07.007*

Núñez Chérrez, M. A. (2022). *Experiencias de los cuidadores de un paciente con esclerosis lateral amiotrófica* [Tesis de Grado, Universidad Técnica de Ambato]. Repositorio Institucional UTA.

Ongarato, P., de la Iglesia, G., Stover, J. B., y Fernández Liporace, M. (2009). Adaptación de un inventario de estrategias de afrontamiento para adolescentes y adultos. *Anuario de Investigaciones, 16,* 383-391. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=369139945036

Ornelas Tavares, P. E. (2016). Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios con duelo. *Revista Psicología y Salud*, *26*(2), 177-184. https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2193

Ortunio, M. S., y Guevara, H. (2016). Aproximación teórica al constructo resiliencia. *Comunidad y Salud*, *14*(2), 96-105. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1690-32932016000200012

Paris, L., y Omar, A. (2009). Estrategias de afrontamiento del estrés como potenciadoras de bienestar. *Psicología y Salud*, *19*(2), 167-175. https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/626/1090

Paz Rodríguez, F., Andrade Palos, P., y Llanos-Del Pilar, A. M. (2005). Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica. *Revista de neurología*, *40*(8), 459-464.

Perez-Chuquimia, M. (2023). Manejo fisioterapéutico de un paciente con esclerosis lateral amiotrófica. *Revista de Investigación e Información en Salud*, *18*(45), 93-99. https://doi. org/10.52428/20756208.v18i45.977

Piña López, J. A. (2015). Un análisis crítico del concepto de resiliencia en psicología. *Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia*, *31*(3), 751-758. http://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.3.185631

Quintana, A. (2021). Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): transformaciones que subyacen durante el proceso de rehabilitación. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, (100).

Real Academia Española. (2011). *Concepto de Resiliencia*. Rae.es https://dle.rae.es/resiliencia

Rodríguez Hernández, L. C. (2022). *Presentación de caso de miopatía con diagnóstico inicial de esclerosis lateral amiotrófica* [Tesis de Grado, Universidad del Rosario]. Repositorio Institucional Urosario.

Rodríguez, D. (2018). *Una revisión al constructo resiliencia. Historia y panorama actual.* [Tesis de Grado, Universidad de San Buenaventura]. Repositorio Institucional USB. http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/5694/1/Revisi%C3%B3n_Constructo_Resiliencia_Rodriguez_2017.pdf

Rodríguez, M., Pereyra, M.G., Gil, E., Jofré, M., De Bortoli M., y Labiano M. (2009). Propiedades psicométricas de la escala de resiliencia versión argentina. *Revista Evaluar*, *9*(1), 72–82. https://doi.org/10.35670/1667-4545.v9.n1.465

Safranoff, A., Manzelli, H. M., y Cavalo, L. E. (2024). Esclerosis lateral amiotrófica en Argentina: Una aproximación a las realidades de las personas con ELA y sus entornos de cuidado en el año 2023. *Entramado*, *20*(2). https://doi.org/10.18041/1900-3803/entramado.2.11557

Sepúlveda-Contreras, J. (2024). Consideraciones bioéticas en el manejo de la esclerosis lateral amiotrófica: Una aproximación al quehacer fonoaudiológico. *Revista de investigación e innovación en ciencias de la salud*, *6*(1), 169-180.

Tavares, P. (2016). Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios con duelo. *Psicología y Salud, 26*(2), 177-184. https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2193

Torres, M. S. (2018). Cuidados paliativos en esclerosis lateral amiotrófica. *Medimay*, *25*(1), 68-76. https://www.medigraphic.com/pdfs/revciemedhab/cmh-2018/cmh181h.pdf

Zapata, C., Dager, E., Atehortúa, J., y Velásquez, L. (2016). Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *Iatreia*, *29*(2), 194-205. Esclerosis lateral amiotrófica: actualización (redalyc.org)

# Anexos

## Anexo 1: Consentimiento informado

Por este medio doy mi consentimiento y dejo constancia de mi participación voluntaria y anónima, con la finalidad de completar la batería de test psicológicos que conciernen a la investigación mencionada. Consiento que se respetara la buena fe, la confiabilidad e intimidad de los resultados obtenidos por la suministrada, a su vez que mi seguridad física y psicológica. A continuación, indique si acepta los términos.

## Anexo 2: Cuestionario sociodemográfico

1. Género: Femenino o masculino
2. Edad: en números
3. Lugar de residencia
4. ¿Tiene o tuvo algún familiar con ELA?
5. ¿Tiene o tuvo algún familiar con alguna patología terminal?

## Anexo 3: Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC)

**Instrucciones:** Por favor, indique su grado de acuerdo con las siguientes frases o situaciones durante el último mes. Si alguna en particular no le ha ocurrido, responda según crea que se hubiera sentido. Utilice la siguiente escala:

- 0 = “En absoluto”
- 1 = “Rara vez”
- 2 = “A veces”

- 3 = “A menudo”
- 4 = “Casi siempre”

Ítems de la Escala

1. Soy capaz de adaptarme cuando surgen cambios. ____
2. Tengo al menos una relación íntima y segura que me ayuda cuando estoy estresado/a. ____
3. Cuando no hay soluciones claras a mis problemas, a veces la suerte / Dios puede ayudarme. ____
4. Puedo enfrentarme a cualquier cosa. ____
5. Los éxitos del pasado me dan confianza para enfrentarme a nuevos desafíos y dificultades. ____
6. Cuando me enfrento a los problemas, intento ver su lado cómico. ____
7. Enfrentarme a las dificultades puede hacerme más fuerte. ____
8. Tengo tendencia a recuperarme pronto luego de enfermedades, heridas u otras dificultades. ____
9. Buenas o malas, creo que la mayoría de las cosas ocurren por alguna razón. ____
10. Siempre me esfuerzo sin importar cuál pueda ser el resultado. ____
11. Creo que puedo lograr mis objetivos, incluso si hay obstáculos. ____
12. No me doy por vencido/a, aunque las cosas parezcan no tener solución. ____

13. Durante los momentos de estrés/crisis, sé dónde puedo buscar ayuda. ____

14. Bajo presión, me mantengo enfocado/a y pienso claramente. ____

15. Prefiero intentar solucionar las cosas por mí mismo/a, a dejar que otros decidan por mí. ____

16. No me desanimo fácilmente ante el fracaso. ____

17. Creo que soy una persona fuerte cuando me enfrento a los desafíos y dificultades vitales. ____

18. Si es necesario, puedo tomar decisiones difíciles que podrían afectar a otras personas. ____

19. Soy capaz de manejar sentimientos desagradables/dolorosos: Ej.: tristeza, temor y enfado. ____

20. Al enfrentarse a los problemas, a veces hay que actuar intuitivamente (sin saber por qué). ____

21. Tengo un fuerte sentido de propósito en la vida. ____

22. Me siento en control de mi vida. ____

23. Me gustan los desafíos. ____

24. Trabajo para alcanzar mis objetivos, sin importar las dificultades en el camino. ____

25. Estoy orgulloso/a de mis logros. ____

**Dimensiones:**

- **F1: Persistencia-tenacidad-autoeficacia:** Suma de ítems 10-12, 16, 17, 23-25.
- **F2: Control bajo presión:** Suma de ítems 6, 7, 14, 15, 18, 19, 20.
- **F3: Adaptabilidad y redes de apoyo:** Suma de ítems 1, 2, 4, 5 y 8.
- **F4: Control y propósito:** Suma de ítems 13, 21 y 22.
- **F5: Espiritualidad:** Suma de ítems 3 y 9.

**Interpretación:**

- Resiliencia total: Suma de F1-F5.

**Valores:**

- Resiliencia: Bajas ≤70; Altas ≥88
- Autoeficacia - Tenacidad: Bajas ≤23; Altas ≥30
- Control bajo presión: Bajas ≤17; Altas ≥24
- Adaptabilidad y redes de apoyo: Bajas ≤14; Altas ≥19
- Control y propósito: Bajas ≤9; Altas ≥12
- Espiritualidad: Bajas ≤58; Altas ≥70

# Anexo 4: Escala de afrontamiento al estrés



## Anexo

**COPING RESPONSES INVENTORY - YOUTH FORM**
**Adaptación UBA - CONICET**

**CUESTIONARIO SOBRE SITUACIONES PROBLEMATICAS DE LA VIDA**

**Parte 1**

Aquí encontrarás preguntas referidas a cómo actuás cuando se te presenta un **problema importante en tu vida.** Pensá en el problema o en la situación más difícil que tuviste **en los últimos 12 meses**.
Describí brevemente este problema en los renglones que figuran debajo. Si no tuviste ninguno muy importante, describí alguno de menor importancia que te haya pasado. Es muy importante que respondas con la mayor sinceridad.

Por favor, describí brevemente el problema o la situación:

.....
.....
.....
.....
.....

**Parte 2**

Ahora leé cuidadosamente cada pregunta y contestá con qué frecuencia actuaste como se indica en cada caso frente al problema que describiste en la Parte 1. En las hojas siguientes, marcá con una cruz o tilde la respuesta correspondiente. **No hay respuestas correctas o incorrectas, sé sincero al contestar.**

| | Nunca | Pocas veces | Muchas veces | Siempre |
|---|---|---|---|---|
| 1. ¿Te dijiste cosas a vos mismo/a para darte ánimo? | | | | |
| 2. ¿Hablaste con alguno de tus padres o familiares sobre eso? | | | | |
| 3. ¿Te dijiste a vos mismo/a que las cosas podrían estar peor? | | | | |
| 4. ¿Hablaste con algún amigo/a sobre el problema? | | | | |
| 5. ¿Trataste de hacer nuevos amigos durante ese período? | | | | |
| 6. ¿Hablaste con algún adulto, como un profesor, entrenador, médico, terapeuta o sacerdote? | | | | |
| 7. ¿Soñabas despierto/ a o tratabas de imaginar que las cosas estaban mejor de lo que realmente estaban? | | | | |
| 8. ¿Pensabas en que iba a ser el destino el que decidiera cómo saldrían las cosas? | | | | |
| 9. ¿Empezaste a leer para entretenerte? | | | | |
| 10. ¿Pensabas acerca de cómo podrían llegar a salir las cosas? | | | | |
| 11. ¿Pensabas mucho acerca de que estabas mejor que otras personas con el mismo problema? | | | | |
| 12. ¿Buscaste la ayuda de otros chicos o grupos con el mismo tipo de problemas? | | | | |
| 13. ¿Dejaste para más adelante el pensar sobre la situación, aunque sabías que tarde o temprano lo ibas a tener que hacer? | | | | |
| 14. ¿Trataste de convencerte a vos mismo/a de que las cosas mejorarían? | | | | |
| 15. ¿Le pediste a un amigo/a o pareja que te ayudara a solucionar el problema? | | | | |
| 16. ¿Pensaste acerca de las nuevas dificultades que se te podían presentar? | | | | |
| 17. ¿Pensaste en qué forma esta situación podría cambiar tu vida para mejor? | | | | |
| 18. ¿Le pediste a alguien que comprendiera tu problema? | | | | |
| 19. ¿Trataste de negar cuán serio era el problema realmente? | | | | |
| 20. ¿Perdiste la esperanza de que las cosas volvieran a ser como antes? | | | | |
| 21. ¿Encontraste nuevas formas de disfrutar la vida? | | | | |
| 22. ¿Escuchaste música como forma de ayudarte a enfrentar el problema? | | | | |

| | ESCALA | ITEMS | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | **Afrontamiento por Aproximación Cognitiva** | 1 | 3 | 10 | 11 | 14 | 16 | 17 |
| 2 | **Afrontamiento por Aproximación Conductual** | 2 | 4 | 6 | 12 | 15 | 18 | |
| 3 | **Afrontamiento por Evitación Cognitiva** | 7 | 8 | 13 | 19 | 20 | | |
| 4 | **Afrontamiento por Evitación Conductual** | 5 | 9 | 21 | 22 | | | |